Cámara de Representantes
XLVIII Legislatura

DIVISIÓN PROCESADORA DE DOCUMENTOS

Nº 463 de 2016

S/C

Comisión de Salud Pública
y Asistencia Social

CONASIDA

Versión taquigráfica de la reunión realizada
el día 5 de abril de 2016

(Sin corregir)

Preside:	Señora Representante Nibia Reisch.
Miembros:	Señores Representantes Luis Gallo Cantera, Martín Lema Perreta y Egardo Mier.
Delegados de Sector:	Señores Representantes Silvio Ríos Ferreira y Juan Federico Ruiz.
Invitados:	Doctora Susana Cabrera, Directora del Área Programática de ITS-VIH/SIDA y señora Liset Collazo, representante de las Organizaciones de la Sociedad Civil.
Secretaria:	Señora Myriam Lima.
Prosecretaria:	Señora Viviana Calcagno.

═══||═══

De acuerdo con el orden del día, teníamos previsto recibir a la hora 14 a los funcionarios de la Emergencia Móvil 105 para tratar temas paramédicos y a la hora 14 y 30 a vecinos de Sarandí del Yí por la destitución del doctor Fabián Gómez, de la Dirección del Centro de Primer Nivel de Atención de esa localidad. Estas dos delegaciones nos han comunicado que no podrán concurrir en el día de hoy por lo que, si estamos de acuerdo, programaremos estas visitas para la próxima semana.

(Apoyados)

——Para la hora 15 tenemos previsto recibir a dos integrantes del Consejo Ejecutivo de la Comisión Nacional de SIDA (Conasida).

Respecto a los asuntos entrados, tenemos un proyecto de ley de los señores diputados Pablo Abdala y Edgardo Mier sobre el tratamiento de la fibromialgia a través del cual se lo declara de interés nacional.

A su vez, tenemos una solicitud de audiencia de la red de sindicatos de trabajadores de las emergencias móviles a efectos de brindar su visión sobre este sector y la necesidad de inclusión en el Sistema Nacional Integrado de Salud.

El señor diputado Martín Lema presenta una nota solicitando la convocatoria del rector de la Universidad de la República y del decano de la Facultad de Medicina para conocer el proyecto de reforma del Hospital de Clínicas y su situación general.

(Se lee)

——Si no se hace uso de la palabra, se va a votar.

(Se vota)

——Cinco por la afirmativa: AFIRMATIVA. Unanimidad.

Tenemos una solicitud de audiencia de los médicos del primer nivel de atención de ASSE, a efectos de comunicar las dificultades y limitaciones del sistema en este nivel de atención.

(Se lee)

——Si no se hace uso de la palabra, se va a votar.

(Se vota)

——Cinco por la afirmativa: AFIRMATIVA. Unanimidad.

También tenemos una solicitud de audiencia para el día jueves 14 de abril de una delegación de diputados finlandeses, entre la hora 15 y la hora 17. Esto está sujeto a confirmación por parte del consulado.

SEÑOR GALLO CANTERA (Luis).- En general, las delegaciones extranjeras solicitan ser recibidas para pedir algo o para compartir experiencias. La última vez fue una delegación de diputados alemanes, representantes de todos los partidos políticos, que venía a conocer la experiencia de nuestro país con la ley de marihuana.

Tal como dice la nota, los diputados finlandeses están de recorrida por América y, seguramente, tengan poco tiempo; quizás quieran saber cómo funcionamos acá. Sería bueno que a través de la secretaría de la comisión se averigüe qué temas quieren priorizar; pueden que sea sobre tecnología médica, la ley de marihuana o el primer nivel de atención.

SEÑORA PRESIDENTA.- Si estamos de acuerdo, solicitamos a la secretaría que realice las coordinaciones, en principio para el 14 de abril, entre la hora 15 y la hora 17.

(Apoyados)

SEÑOR GALLO CANTERA (Luis).- Como han sido de pública notoriedad los sucesos y las dificultades del Hospital Piñeyro del Campo, y como prácticamente todos los legisladores de todos los sectores políticos hemos recibido a personas que trabajan en esa institución, conversando con el señor diputado Lema concluimos que sería bueno visitar dicho centro hospitalario. Una cosa es la impresión que uno puede recibir en su despacho y otra es apreciar la realidad, porque son totalmente distintas la de la Colonia Etchepare, la del Hospital Vilardebó o la de un hospital general. El Hospital Piñeyro del Campo tiene sus particularidades y me interesaría mucho, reitero, que toda la Comisión visite esa institución para conocer de primera mano la situación, previa comunicación a las autoridades de ASSE y de ese hospital.

SEÑORA PRESIDENTA.- Haremos las coordinaciones necesarias.

Me he estado interiorizando sobre los temas que hay en carpeta y, en particular, hay uno del compañero diputado Walter De León sobre el arbitraje médico en la seguridad de los pacientes y en la calidad de los cuidados médicos -me proporcionaron la versión taquigráfica de cuando vino el Colegio Médico del Uruguay- que, si hay acuerdo -en virtud de la dedicación que puso en esa iniciativa- propongo empezar a analizar en el día de mañana.

SEÑOR DE LEÓN (Walter).- Como ya le comuniqué a la secretaría, en el día de mañana no podré concurrir por una denuncia que hice hace unos años y que fue corroborada por el Ministerio del Interior. Una ONG hizo un proyecto para hacer trabajar a los presos, para lo cual se dispusieron tierras pertenecientes al Estado, pero eso nunca sucedió; inclusive, hubo denuncias en la prensa en este sentido. Quien habla hizo una demanda, puso en evidencia esa situación y el Ministerio terminó rescindiendo el contrato porque se constató que, luego de haber utilizado bienes del Estado, los presos no trabajaron ni un solo día siendo que era ese el objetivo. Se había firmado un convenio con el Ministerio del Interior que no se cumplió. Se generaron beneficios económicos para algunas personas pero no para las que estaban presas

Además, la ONG no estaba autorizada por el Poder Ejecutivo, a través del Ministerio de Educación y Cultura, como es de norma en nuestro ámbito jurídico para que cualquier institución pueda actuar. Inclusive, la persona responsable -un edil de mi propio partido- argumenta que perdió votos por ese motivo.

Por este motivo me gustaría que el tratamiento de ese proyecto de ley se pospusiera para la siguiente semana.

SEÑORA PRESIDENTA.- Si existe acuerdo, empezaríamos a analizar ese expediente el miércoles 13 de abril.

(Apoyados)

SEÑOR GALLO CANTERA (Luis).- Me parece que es de orden informar a la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social que en el último año participamos, a nivel mundial, en el Frente Mundial de la Lucha Contra la Tuberculosis. Fuimos invitados por un legislador inglés y por el ministro de salud de Sudáfrica, que encolumnaron hace tres años, en la Declaración de Barcelona, la problemática de la tuberculosis -conjuntamente con la del HIV- y los millones de muertos que esta enfermedad produce, pudiendo ser combatida. Participamos en una cantidad de foros durante todo el año y el último fue hace un mes en Brasilia, donde nos comprometimos a formar el Frente Parlamentario Americano, desde Canadá hasta Tierra del Fuego; quien habla, con una diputada peruana y un diputado brasilero, fuimos nominados copresidentes.

Se trata de un tema que me preocupa mucho a nivel de América, pero también de Uruguay, porque si bien aquí hemos estado trabajando en este sentido y durante muchos años hemos estado en una meseta, los casos han aumentado.

En primer lugar, me gustaría invitar a que firmaran la Declaración de Barcelona los compañeros que todavía no lo han hecho -se la haremos llegar- y, en segundo término, invitar oficialmente a la Comisión Honoraria de la Lucha contra la Tuberculosis de Uruguay para que venga y exponga sobre el tema.

Aclaro que hoy en la mañana entregamos una nota al presidente de la República, doctor Vázquez -los miembros de cada país deben entregársela a su presidente y al ministro de salud-, en la que figura la visión que tiene el Frente Mundial Parlamentario sobre el tema y las colaboraciones de los países.

Me parecía de recibo que los compañeros de la Comisión estén enterados de los temas que me preocupan.

SEÑORA PRESIDENTA.- Lo felicitamos por el trabajo. Ni bien la secretaría disponga del material, hará una copia para cada uno de los compañeros para poder interiorizarnos de toda la actividad que ha realizado.

Estamos abiertos para poder brindarle un apoyo.

(Ingresa a sala una delegación de la Conasida)

——La Comisión de Salud Pública y Asistencia Social da la bienvenida a dos intregrantes del Consejo Ejecutivo de la Comisión Nacional de Sida: la doctora Susana Cabrera, Directora del Área Programática, y la señora Liset Collazo Behrens, representante de las organizaciones de la sociedad civil que trabajan con VIH.

Les comunico a los compañeros que recibimos una nota de la doctora Cristina Lustemberg manifestando que le fue imposible concurrir a este ámbito en el día de hoy por haber sido convocada por la Comisión de Salud Pública del Senado.

SEÑORA COLLAZO BEHRENS (Liset).- Soy representante de la sociedad civil en el Consejo Ejecutivo de la Conasida, de las organizaciones que trabajan específicamente con VIH

Agradecemos esta apertura de parte de ustedes porque consideramos sumamente necesario tener un relacionamiento con esta Comisión.

Voy a hacer una reseña de lo que es la Conasida y de nuestro planteo.

Los objetivos de la audiencia son sensibilizar en relación a la participación de referentes del Parlamento en las sesiones ordinarias y comisiones de trabajo de la Comisión Nacional de Lucha contra el SIDA -presidida por la subsecretaria del Ministerio de Salud Pública- y explorar líneas y tópicos de cooperación con la Comisión de Salud Pública de la Cámara de Senadores en relación al abordaje del VIH.

En el año 2005 se conformó el Mecanismo Coordinador País, actual Conasida, creada a través del Decreto Nº 255/008

La Comisión Nacional de Lucha contra el SIDA constituye un espacio intersocial, intersectorial e interministerial de consenso y validación de estrategias y de incidencia en las políticas públicas elaboradas y aprobadas por el Ministerio de Salud Pública y otros ámbitos del Estado respecto al VIH- SIDA, en el marco del acceso universal a la atención integral. Allí se trabaja para la prevención de la población general y para la asistencia, el tratamiento y el apoyo a las personas que viven con VIH- SIDA.

La Conasida constituye un ámbito de consenso y articulación del sector gubernamental con la sociedad civil. Según su estatuto, está integrada por el Estado -el Poder Legislativo; los Ministerios de Salud Pública, de Desarrollo Social, de Educación y Cultura, del Interior y de Defensa Nacional, y la Universidad dé la República-, las agencias de las Naciones Unidas, el sector empresarial, sectores activos no públicos y con interés en la prevención, control y atención de VIH/SIDA, y la sociedad civil, con representación de las personas con esta enfermedad.

En cuanto al Poder Legislativo, el antecedente más reciente lo constituye la presentación de un proyecto de ley sobre VIH, liderada por la representante del Parlamento en la Conasida durante la legislatura pasada, la maestra Berta Sanseverino. De más está decir que se ha solicitado el desarchivo de esa iniciativa para su actualización y tratamiento.

El VIH es una infección prevenible si quienes tienen la infección se tratan adecuadamente, y según los avances científicos actuales, se considera una enfermedad crónica. Sin embargo, la historia, los mitos y los prejuicios que la rodean -que se refuerzan con los prejuicios en torno al ejercicio de la sexualidad-, generan el estigma y la discriminación de quienes la padecen. Este es el principal obstáculo para la prevención y para la atención integral de las afectadas y de los afectados.

La conjunción de múltiples vulnerabilidades de la población más afectada y la vulnerabilidad que agrega el estigma asociado al VIH, nos desafía a una respuesta que trasciende lo puramente biológico y sanitario. La respuesta debe ser construida con una mirada interdisciplinaria y multisectorial, en un marco que asegure el ejercicio de los derechos.

Asegurar y sostener la lucha contra el VIH- SIDA o la respuesta al VIH- Sida como una política de Estado es un desafío no menor frente a otras cuestiones cotidianas más o menos importantes, que también demandan atención.

Entre las metas propuestas en el punto 4 de los nuevos Objetivos de Desarrollo Sostenible está eliminar las nuevas infecciones por VIH para 2030 y asegurar el cumplimiento de los compromisos internacionales asumidos por el Estado uruguayo. Estos objetivos solo se podrán alcanzar si se logran políticas de Estado sostenibles que aseguren, primero, el ejercicio de los derechos de las poblaciones mas vulnerables y de los personas con VIH; segundo, una respuesta social acorde a las necesidades de estos colectivos -especialmente de las niñas, los niños, los adolescentes, los huérfanos como resultado del SIDA, las mujeres y otros colectivos vulnerables-, que garantice una vida digna; tercero, una educación en derechos sexuales y reproductivos libre de prejuicios, que contribuya a la construcción de una ciudadanía que viva su sexualidad libremente, de manera segura y placentera, y cuarto, el acceso a la salud con recursos diagnósticos y terapéuticos óptimos, que aseguren vivir saludablemente con una enfermedad crónica controlada como esta.

Muchas de estas condiciones existen en nuestro país, donde el Estado ha asumido responsabilidades desde los inicios de la epidemia. Sin embargo, persisten muchas inequidades. Por ello, la construcción colectiva y, sobre todo, la participación parlamentaria y su sensibilización en la temática son claves para avanzar firmemente hacia el fin de la epidemia.

Para el presente período el Ministerio de Salud Pública ha definido orientar las políticas dirigidas por objetivos sanitarios nacionales. Estos serán los pilares que orienten las acciones. Se construyen a partir de la identificación y priorización de los problemas de salud de la población, según criterios de magnitud y relevancia en el marco de las

prioridades fijadas por el Gobierno y de los compromisos internacionales asumidos. Entre ellos, se han planteado metas relacionadas con la reducción de la morbimortalidad por VIH- SIDA y la eliminación de la trasmisión vertical de la sífilis y del VIH.

A continuación voy a detallar cómo está integrada la Conasida. La presidencia la ejerce la señora subsecretaria del Ministerio de Salud. Hay representantes de los Ministerios de Salud Pública -en particular, de la Dirección General de la Salud-, del Interior, de Defensa Nacional y de Desarrollo Social; de instituciones estatales como la Administración de los Servicios de Salud del Estado, el Instituto del Niño y Adolescente del Uruguay; del Congreso de Intendentes; del Parlamento Nacional a través de los integrantes de las Comisión de Salud Pública del Senado y de la de Salud Pública y Asistencia Social de la Cámara de Diputados, y de Universidad de la República. También están presentes representantes de Naciones Unidas que integran la Organización Panamericana de la Salud, la Organización Mundial de la Salud, el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, el Fondo de Población de las Naciones Unidas, el Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo y el Fondo de Desarrollo de las Naciones Unidas para la Mujer. La sociedad civil está representada a través de las organizaciones que trabajan en VIH -las cuales represento- y de grupos de personas con VIH. Además, integran esta Comisión el PIT- CNT, la iglesia luterana y el sector empresarial.

SEÑORA CABRERA (Susana).- En primer lugar, quiero aclarar que la doctora Lustemberg también está en el Parlamento, pero en otra reunión, y la señora Maureen Brenson -que es la representante de personas afectadas por VIH- no vino porque está enferma.

El motivo principal por el que solicitamos esta entrevista ya fue desarrollado por Liset: presentar a la Comisión Nacional de Lucha Contra el SIDA, destacar su importancia y que sepan que por estatuto tiene un representante de las comisiones parlamentarias que tienen que ver con este tema.

Estamos abiertos a todas las preguntas que nos quieran hacer.

Quiero destacar algunos aspectos importantísimos.

En el mundo, los primeros casos de la enfermedad se describieron en 1981, en Nueva York. En nuestro país, el primer caso de SIDA se detectó en 1983; era una persona que, precisamente, vivía en esa ciudad. A partir de ese momento, la epidemia ha ido creciendo con nuevos casos cada año.

Rápidamente se describió que era una infección, cuya principal vía de trasmisión era la sexual, seguida por la sanguínea, por compartir jeringas o material contaminado. Las transfusiones como vía de trasmisión han sido prácticamente eliminadas porque se tamiza toda la sangre que se dona. También se descubrió que había trasmisión madre-hijo.

Es decir que en los primeros años nos enteramos de que es una infección de trasmisión sexual y a través de otras vías y que, por lo tanto, es evitable.

Lo que signó el desarrollo de la historia tan corta de esta enfermedad -poco más de treinta años- es el estigma y la discriminación que la han rodeado. Todos nos debemos acordar que se hablaba de la peste rosa, porque se pensaba que solo los varones gais eran los que se podían infectar. Si bien ahora sabemos que no es así, esa historia ha persistido; quizá esto tenga que ver con los perjuicios y los mitos que tenemos respecto a la sexualidad, de los que a veces no nos hacemos cargo.

En nuestro país, los nuevos casos empezaron a disminuir a partir del año 2012. Es muy difícil determinar la cantidad exacta de casos. Como ustedes saben, el VIH es una infección que se trasmite y no da síntomas. Para hacer el diagnóstico, debemos hacer un examen y, a lo mejor, se hace muchos años después de que se produjo la infección. Allí hay un tiempo útil que se pierde. Estamos hablando de cinco, seis, siete u ocho años en los que la persona, sin saber que está infectada, puede estar trasmitiendo la enfermedad

Por lo tanto, solo contamos los nuevos casos diagnosticados; no podemos saber cuántas personas están infectadas. Sí se ha hecho un gran esfuerzo para que el testeo sea cada vez más accesible a la población.

Sabemos que la infección se previene por las medidas que todos conocemos: el uso de preservativo y demás.

Además, la educación juega un rol fundamental, porque no usa preservativo el que no está convencido de que sea una medida de protección. Entonces, se debe educar no solamente hablando del aparato reproductor -como lamentablemente muchas veces pasa en las escuelas y los liceos- sino fortaleciendo los derechos sexuales y a las personas, para que puedan tomar decisiones libres.

A todo esto debemos agregar los nuevos conocimientos que van surgiendo.

En el año 1997 se descubrió que si una mujer embarazada que tenía VIH hacía el tratamiento, no trasmitía la enfermedad al niño. Hay una prevención de la trasmisión madre- hijo mayor al 98%. Es decir, cada cien madres que tienen VIH, solamente hay una o dos que van a tener un hijo con VIH y eso es gracias al tratamiento. Ahora se descubrió que con el tratamiento, también se previene la trasmisión entre las personas.

Nuestro objetivo es tratar de que se diagnostiquen todas las personas con VIH. La meta es llegar al famoso 90- 90- 90. Lo ideal sería que se diagnosticara al 90% de personas infectadas y que el 90% accediera al tratamiento. Con carga viral indetectable, es decir, suprimiendo la replicación del virus, las personas no trasmiten la infección.

Conasida tiene un ámbito mucho más amplio que el del ministerio, de ahí la importancia que tiene. El doctor Gallo Cantera lo conoce porque estuvo en el ministerio; se trata de un ámbito sumamente importante porque trasciende esta mirada. Les estoy hablando de tratamiento; mi mirada sigue siendo la del médico. Pero hay otros factores; hay otros contribuyentes de vulnerabilidad que tienen que ver con lo social, con las condiciones económicas, con la identidad de género, con la discriminación, que son mucho más potentes. Por ello es importante que esté involucrado el Ministerio de Desarrollo Social, el Ministerio del Interior -donde hace un tiempo se pedía a todas las personas el examen de VIH para el ingreso y si eran VIH positivo se las excluía-, que participe el Ministerio de Defensa Nacional, el Ministerio de Educación y Cultura, la sociedad civil y las agencias internacionales.

SEÑOR GALLO CANTERA (Luis).- En primer lugar, quiero agradecer la concurrencia y la claridad de las explicaciones.

En segundo término, quiero pedir disculpas porque asumimos el compromiso de ir a la Conasida y se nos hizo imposible; trataremos de hacerlo en otro momento.

Este es un tema complejo y, como decía la doctora, uno mira la pata médica, pero va mucho más allá. Para nosotros la participación social, el involucramiento en estos temas tiene mucho que ver con la vulnerabilidad y con las condiciones de vida de la gente.

Le comentaba a mis compañeros que participo del Frente Parlamentario Regional de las Américas contra la Tuberculosis pero en los foros no se habla solo de tuberculosis, también se hace referencia al sida y a la malaria, que son las tres enfermedades que debemos combatir a nivel mundial.

En todos estos foros, la participación social de los activistas, de la gente enferma que lucha por sus derechos, es fundamental. En Uruguay, prácticamente no tenemos representación social de los tuberculosos; hablar de tuberculosis es mala palabra acá y en el mundo, y como la gente no habla de tuberculosis los gobiernos descuidan la enfermedad y por eso aumenta. Hay un aumento de la tuberculosis en Uruguay que va de la mano con el VIH.

Nos comprometemos a participar activamente, con un enfoque social, no médico, y creo que podremos mejorar el proyecto de ley.

SEÑOR MIER (Edgardo).- Agradezco la visita, fue clarísima la exposición y lo que corresponde es ponernos a disposición para lo que podamos ser útiles. Muchas gracias.

SEÑOR LEMA (Martín).- Celebramos la iniciativa de acercarse al ámbito de la comisión.

A veces se pierde el enfoque, la importancia que significa la prevención. Existen elementos de prevención, que bien comunicados, con una educación precisa, pueden evitar que las personas contraigan la enfermedad.

Quisiera saber si han instrumentado alguna medida para identificar los casos que presentan la enfermedad pero que lamentablemente no están diagnosticados. Además, teniendo en cuenta el conocimiento que ustedes tienen sobre el tema, ¿tienen alguna sugerencia para cuando estudiemos el proyecto de ley?

SEÑORA CABRERA (Susana).- Tenemos analizado lo que se llama la cascada del continuo de atención. El 100% de infectados en el país se traduce en aproximadamente 16.000 personas. Con diagnóstico, vivas -por suerte la mortalidad ha ido disminuyendo- tenemos unas 12.000 personas y aproximadamente un 20% o 25% sin diagnóstico.

Otro objetivo es lograr la cobertura máxima de tratamiento. Yo hablé del tratamiento como un beneficio sobre la prevención de la trasmisión; ese es un beneficio de salud pública, pero la verdad es que el tratamiento tiene un beneficio individual impresionante porque hace que la enfermedad se transforme en una enfermedad crónica y allí es donde tenemos la mayor brecha. Las personas se diagnostican pero no acceden fácilmente al sistema de salud, principalmente, por la discriminación. Muchas veces las personas son diagnosticadas y no lo dicen; hasta que no se enferman no llegan al sistema de salud. Recién en la etapa de sida lo hacen, pero mientras tanto pasan muchos años. Ahí tenemos identificada la brecha mayor.

Actualmente, se mide la cobertura en el total de pacientes que deberían ser tratados. La meta es diagnosticar al 90% y tratar al 90%; en realidad, hay que tratar a todos. Nosotros estamos por debajo del 50% de cobertura. Hemos detectado uno de los obstáculos principales: el acceso al sistema de salud. Además, debemos agregar el valor de los tiques. Ustedes saben que las instituciones tienen diferente valor de tiques para diferentes enfermedades por más que está topeado el máximo. No es lo mismo pagar $ 900 por un tique todos los meses que pagar $ 100 o $ 140, como pasa en algunas instituciones. La verdad es que hay mucho trabajo por hacer en esa línea de enfermedad crónica: tiques por tres meses, acceso a medicación prolongada, bajar los costos; eso es lo que estamos tratando de lograr para poder avanzar y esto pasa también por la implementación de normas.

SEÑOR RÍOS FERREIRA (Silvio).- Quería saber sobre la adhesión al tratamiento. Yo estuve en el ejercicio de la profesión hasta hace tres años y uno de los problemas en el interior del país es, justamente, la adhesión al tratamiento. Al ser una enfermedad crónica y al usar una medicación tan invasiva si se quiere, la gente opta por abandonar el tratamiento.

Además, quería saber si nuestro país dispone de todos los antirretrovirales para revertir la enfermedad.

SEÑORA CABERERA (Susana).- La adhesión al tratamiento es como en toda enfermedad crónica.

En el caso del VIH se usan varias drogas, no es una sola, porque si no el virus se hace resistente. El avance que ha habido es en las coformulaciones, es decir, tener tres fármacos en una sola pastilla; eso es mucho más caro. Hay instituciones que prefieren comprar las pastillas por separado y no la pastilla sola. Hay que lograr que los tratamientos sencillos tengan costos más accesibles. Un tratamiento estándar de primera línea en Uruguay, que es lo que recomendamos para el inicio, si uno lo da por separado cuesta alrededor de US$ 150 por mes. El tratamiento coformulado, es decir, una sola cápsula, cuesta alrededor de US$ 600 por mes, y esta es una dificultad.

SEÑORA COLLAZO (Liset).- Desde el año 2013- 2014 se está trabajando en este proyecto de ley; yo participé de este trabajo en el despacho de la diputada Sanseverino y realmente consideramos que es necesario que se apruebe el proyecto porque de esta forma las personas con VIH podrán acceder a todos sus derechos, nada más ni nada menos que a los derechos humanos que queremos ejercer todos. Lamentablemente, esta patología es muy discriminada y estigmatizada por falta de conocimiento, y por eso para nosotros es fundamental el proyecto de ley.

La dificultad que percibimos debido al trabajo de campo que realizamos con las personas con VIH tiene que ver con el acceso a la atención en los prestadores de salud privados, pues los costos son cuantiosos. Con el Sistema Nacional Integrado de Salud se ha logrado que las personas puedan acceder a una mutualista -tal vez nunca pudieron hacerlo-, al igual que sus hijos y el resto de su familia, pero después no es un sistema integrado de salud porque los costos son muy altos; al principio regalan todo, pero después no.

Las dificultades que tienen las personas con VIH que están en centros de salud privados determinan que se interrumpan los tratamientos antirretrovirales, pero a través de donaciones de algunas organizaciones facilitamos que las personas accedan a dichos tratamientos. Entonces, cuando se habla de adherencia se hace un discurso ambiguo, no adecuado; estamos tratando al llegar al 90- 90- 90.

Como sociedad civil acompañamos totalmente las políticas de Estado y las de gobierno, pero también deseamos que esto que solicitamos se transforme en una política de Estado.

Hemos obtenido promesas de algunas autoridades y de ciertos ámbitos, pero después no se han cumplido.

A diferencia de otros países de América Latina, Uruguay cuenta con la Comisión Nacional del SIDA, que funciona en forma permanente y con mayoría de representatividad

También contamos con acceso a la salud y al tratamiento. Tenemos los tratamientos para lograr muchas cosas, pero hay dificultades por los costos. Es más, como los centros de salud privados compran menos, tienen más dificultades que ASSE, y de ahí es que

surgen las diferencias en los costos de los exámenes. Por ejemplo, un tique para un tratamiento mensual en determinado lugar sale $ 300 y en otro $ 900; no es posible que un examen específico sobre la carga viral -el valor del virus en la sangre- y otro sobre la población linfocitaria CD4, en un lugar cuesten $ 3.000 entre los dos y en otro lado apenas lleguen a $ 200.

¿De qué estamos hablando? De que en nuestro país está sucediendo esto. Como sociedad civil pedimos a la comisión que nos ayude y acompañe en todo este proceso para logar un mejor derecho de acceso a la salud para las personas con VIH. Esto se puede alcanzar porque la disponibilidad existe.

SEÑOR LEMA (Martín).- Debido a lo que se ha expuesto, quiero asumir algún compromiso, sobre todo en el control y en verificar algún anuncio, compromiso o promesa que aún no se ha concretado. Creo que es necesario dar un empujoncito desde el Parlamento para hacerlo efectivo.

Me refiero a dos aspectos. Uno de ellos tiene que ver con lo sucedido el 18 de setiembre de 2014, fecha en que se anunció un proyecto de decreto, aprobado por unanimidad en la Junasa, para beneficiar a los pacientes crónicos con tratamientos prolongados. En una conferencia de prensa, ese día el Ministerio de Salud Pública anunció que se iba a firmar un decreto que beneficiaría a los pacientes con estos tratamientos, por ejemplo, que con un solo tique por mes se podría reiterar la medicación sin necesidad de concurrir al prestador de salud. Recuerdo que también se anunció que eso comenzaría a regir a partir del 1º de octubre de 2014 y que contaba con el apoyo de la entonces ministra Susana Muñiz.

Lamentablemente eso no prosperó; es algo que tenemos en el debe. Entendemos que el Poder Ejecutivo debe dar una respuesta clara y cumplir con un anuncio que se hizo público a través de una conferencia de prensa.

Alineado a eso -este es el otro aspecto al que hice referencia-, el 19 de mayo de 2015, el presidente de la República -esto figura en la página de la Presidencia- avaló la eliminación progresiva de órdenes y tiques. Esto se dio en el marco de las elecciones del Sindicato Médico del Uruguay. En una reunión que se compartió con el actual presidente, doctor Trostchansky, se coincidió en que no es bueno que un paciente interrumpa su tratamiento por no poder acceder al tique y a la orden.

Entonces, teniendo en cuenta lo manifestado por la visita, en lo personal -espero que el resto de la comisión también lo haga-, asumo el compromiso de solicitar al Poder Ejecutivo que se cumpla con esos anuncios públicos, que generaron mucha expectativa. Creo que en general todo el sistema político está preocupado por el hecho de que una persona interrumpa su tratamiento por dificultades económicas.

SEÑORA CABRERA (Susana).- Lo relativo a un proyecto de ley del sida o del VIH no lo tengo tan claro; es algo que habría que reevaluar porque no sé si es necesaria una ley en ese sentido. No sé si se precisa una ley para cada enfermedad. Estamos intentando transmitir un concepto de enfermedad crónica; reitero, no lo tengo claro. Lo planteo como una duda, y me parece que el proyecto de ley hay que analizarlo muy bien.

Desde hace muchos años Uruguay se ha hecho cargo de dar una respuesta frente al VIH; al principio todos los casos se trataban en Salud Pública, pero luego se ha hecho cargo todo el país, que no depende de fondos extranjeros -como sí dependen muchos países vecinos- para responder al VIH.

El proyecto de ley se analizó en el departamento de Medicina Legal de la Facultad de Medicina. Creo que amerita reverlo con una mirada bastante crítica y discutirlo; el

aspecto que más me preocupa es la discriminación y que no haya sanciones para situaciones de ese tipo. Por ejemplo, el año pasado concurrimos a una escuela de San Ramón porque a los hijos de una persona con VIH les escribían "sidoso" en sus túnicas. No puedo entender que esas cosas sigan pasando.

Entiendo lo que la sociedad civil está planteando; tal vez los diabéticos quieran una ley de diabetes y alguien que tiene la enfermedad de Crohn también desee una ley. No sé si realmente pasa por allí.

SEÑORA COLLAZO (Liset).- Quiero recordar que aún hoy hay dificultades para integrar al formulario terapéutico los cuatro fármacos mencionados en la conferencia brindada por la entonces ministra Muñiz antes de finalizar su gestión.

Nos congratulamos con las propuestas del gobierno; queremos avanzar.

Hay fármacos que son necesarios en nuestro país y hay otros que deberían cambiarse porque son obsoletos -esto lo han dicho profesionales de la salud-, pero se siguen usando, a pesar de que en Latinoamérica somos un país bien conceptuado por este tema.

En cuanto al proyecto de ley, estoy totalmente de acuerdo con la doctora Cabrera, pero debemos pensar cuál es la situación de las personas con VIH; sabemos de funcionarios públicos portadores de VIH que son muy discriminados en su sector laboral. Lo mismo ocurre con algunos maestros. Hay muchas dificultades debido a la discriminación.

Apoyo totalmente lo manifestado por la doctora Cabrera porque, lamentablemente, es la realidad que vivimos en Uruguay.

Agradecemos a la comisión por habernos recibido.

SEÑORA PRESIDENTA.- Gracias por concurrir, sus palabras fueron bien recepcionadas. Vamos a trabajar juntos en el tema.

Se levanta la reunión.

≠